



SWESEM, Svensk förening för akutsjukvård

Till Svenska Läkaresällskapet

2018-06-20

SVAR PÅ REMISS: *SOU 2018:4 Framtidens biobanker*

SWESEM har fokuserat på det som presenteras i kap 15, 18 och 19. Sammanfattningsvis finner vi det rimligt att stödja förslag som presenteras i kapitel 15, 18 och 19. Beträffande förslaget som presenteras i kap 15, vill vi understryka att det viktigt att inrätta en effektiv process kring inhämtning av information om provtagningar hos olika vårdgivare och eftersträva hög kvalitet vad gäller IT-lösningen bakom processen. Vi vill också föreslå att tidigt i processen överväga möjligheten att kunna inhämta sådana uppgifter om provtagningar genom ett övergripande vård-informationssystem.

Kap 15 : "Tillgång till prover och uppgifter för forskning"

Förslag: Vårdgivare ska kunna lokalisera sparade prov hos andra vårdgivare – vilka prover ha tagits, resultat och diagnoser som har ställts. Samma uppgifter tillgängliggörs för patienterna själva också. Svenska biobanksregistret föreslås som möjligt system för understödjande av en sådan lokaliserings-utlämningsprocess.

Tillgängliggörandet av prover för forskning: prover får samlas in och bevaras vid en biobank, om man fått godkänt av etiknämnd. Samma gäller för insamlade prover om forskningsändamålet ändras.

Bakgrund: I dagsläget finns det ingen enkel lösning för att lokalisera prover som har tagits hos olika vårdgivare. Det finns ett nationellt system där uppgifter om alla tagna prover sparas, men det finns ingen process kring utlämnande av info från detta system, och ffa eftersom det är olika vårdgivare om är inblandade.

KOMMENTAR:

Det är rimligt att stödja förslaget. En förutsättning är förstås en effektiv IT-lösning.

Avseende forskning: stödjer förslaget.

En kommentar är dock att kapitlet heter ”Tillgång till prover och uppgifter för forskning”, men merparten av kapitlet diskuterar kring det som är mest användbart i klinisk arbete.

Kap 18- Användning av prover för utredning av patientskada

Förslag: Utredningen föreslår att det är tillåtet att tillgängliggöra biobanksprover med tillhörande personuppgifter för att utreda patientskada.

Bakgrund: LÖF och privata försäkringsbolag får bara ta del av journalhandlingar såsom exempelvis svar på ett prov som står i journalen, inte själva provet. Kan vara av relevans att se provet på cancermarkören snarare än läkarens anteckning om provsvaret. Man föreslår nu att man skall kunna få ta del av provet också. Risken man ser är att provet används utanför området det togs för. Förslaget är därför att det enbart får användas vid patientskador i vården.

KOMMENTARER: rimligt att stödja förslaget. Borde öka rättssäkerheten genom att originaldata används, inte tolkning av data.

Kap 19- Identifiering av avlidna personer.

Förslag: Om särskilda skäl (exv större katastrof) finns skall biobanksprover med personuppgifter kunna skickas till RMV eller Polisen för identifiering av avlidna. Beslut att skicka provet kan överklagas av IVO. Provgivaren behöver inte samtycka till utlämnande.

Bakgrund: Exv vid katastrofer (Tsunamin används som exc) ville man använda PKUprover för identifiering av avlidna, då genomfördes en lagändring som möjliggjorde användandet. Personen skall inte samtycka vid provtagning till att provet kan användas för identifiering om den dör. Man vill framöver utreda om man kan använda prover i enskilda fall, inte bara vid katastrof. Den risk man ser är att man kränker några individer som vill kunna försvinna och inte identifieras efter sin död. Man vill inte ta in samtycke för att använda provet för identifiering eftersom det idag finns ca 150 miljoner sparade prover. Man vill informera vid provtagning om att provet kan användas för identifiering men inte ha något samtycke. Man vill vara väldigt restriktiv och bara använda prover vid särskilda

skäl, man får inte skapa biobanker i syfte att identifiera avlidna och man får böter om man missbrukar biobanker.

KOMMENTAR: rimligt att stödja, identifikation av avlidna verkar enligt utredningen vara viktigare för flertalet än integritetskränkningen för några få som vill försvinna. Relevant för akutsjukvård vid händelse av katastrof då vi kommer bli berörda och behöva känna till hur avlidna skall hanteras och identifieras. Det ingår inte i vårt uppdrag att göra detta men det skapar en möjlighet för annan myndighet att använda säkrare uppgifter än dna (som förstörs i exv solljus) och tandstatus.

För SWESEM

Forskningsutskottet SWESEM

Lisa Kurland, Specialist i akutjukvård och professor i akutsjukvård

Arin Malkomian, Specialist i akutsjukvård och ordförande SWESEM